Cámara de Representantes

XLVIII Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 2001 de 2018

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

GRUPO DT1 INDEPENDIENTE

Madres y padres de niños y adolescentes con DIABETES tipo 1 en Uruguay

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 5 de diciembre de 2018

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Walter De León

Miembros: Señores Representantes Yoanna Fort, Luis Gallo Cantera, Martín Lema Perreta y Nibia Reisch.

Invitadas: Señoras Lucía Suárez, Rossana Quintana y Virginia Coitinho.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Viviana Calcagno.

═══════II═══════

SEÑOR PRESIDENTE (Walter De León).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión tiene el agrado de recibir a las señoras Rossana Quintana, Lucía Suárez y Virginia Coitinho, integrantes del Grupo DT1 Independiente, que reclama el acceso a la tecnología de control de monitoreo continuo de glucosa.

SEÑORA COITINHO (Virginia).- Somos un grupo de padres y madres de niños y adolescentes con diabetes tipo 1, un tipo de diabetes autoinmune que aparece de un día para otro. Mi hijo es insulinodependiente desde los trece años.

En el mundo, inclusive en América Latina, han aparecido sistemas de monitoreo continuo de glucosa. Los pacientes, para controlar su diabetes, tienen que pincharse el dedo de ocho a diez veces por día y extraerse una gota de sangre para medir el nivel de glucosa cada vez que van a comer, hacer ejercicio o salir a la calle. El nuevo sistema les permite escanearse y no pincharse el dedo. Además, es un sistema que aporta más información a los padres. El glucómetro común, con el que ellos se pinchan el dedo, registra un número que corresponde al nivel de glucosa en sangre y en función de ese valor los padres podemos decidir. El sistema de monitoreo continuo nos marca una tendencia de la glucosa. Es decir, si mi hijo tiene su glucosa en 90 mg/dl y quiere salir a andar en bicicleta, sé que le tengo que dar algo de comer para que no haga una hipoglicemia, convulsione, se desmaye, etcétera.

Este sistema está en Argentina e, inclusive, lo cubren las obras sociales. Un grupo de madres nos organizamos y viajamos allá para comprarlo, porque si bien el laboratorio Abott, que tiene este sistema, está en a Uruguay, aquí no lo vende. Nuestros hijos necesitan dos censores mensuales y cada uno cuesta alrededor entre US$ 60 y US$ 66; es decir que no es algo excesivo. Hablamos de un sistema que realmente les ha cambiado la vida a nuestros hijos.

Como grupo, estamos solicitando tener acceso a este sistema y a otros que no solo facilitan enormemente la vida de nuestros hijos, sino que también la prolongan y evitan daños en riñones, hígado, extremidades, etcétera. Mi hijo tiene quince años y ya tiene insuficiencia renal. Además, este sistema se necesita para las bombas de insulina, porque se tienen que conectar con el sistema de monitoreo continuo.

En Uruguay hay treinta mil niños y adolescentes que viven con esta condición y nuestro grupo está pidiendo al sistema político que podamos acceder a las tecnologías en general, a ese sistema de monitoreo continuo y a un lector que lo conecta con los celulares que cuesta US$ 80, pero al que no tenemos forma de acceder, como a otras muchas tecnologías que se aplican en el mundo.

No pedimos que nos regalen nada, sino que podamos comprar esta tecnología en Uruguay.

La segunda cuestión que queremos plantear tiene que ver con el proyecto de actualización de la ley de diabetes de 1971, que está un poco demorado.

Muchas gracias.

SEÑORA QUINTANA (Rossana).- Quiero complementar sobre la importancia del aparato del que estamos hablando, el *FreeStyle*

Además de todas las ventajas de las que habló Virginia, previene muchas hipoglicemias, la consecuencia más severa e instantánea de la diabetes. Por una hipoglicemia, nuestros hijos pueden desmayarse, caer en coma o quedar ciegos. Todo eso lo previene este sistema porque muestra desde cuándo viene cayendo la glucosa.

Al conectarse este aparato con otro dispositivo, que tiene un valor de unos US$ 80 -que se paga por única vez, porque tiene pilas recargables-, se puede monitorear a distancia a nuestros hijos. Esto nos permitiría controlar a los chiquitos a distancia, en las escuelas, porque las maestras no los pueden pinchar. Es decir que la mamá puede estar en su casa y al mismo tiempo ver cómo tiene la glicemia su hijo, a distancia, sin necesidad de que intervenga la maestra.

Este aparato permite saber en cuánto tiempo nuestros hijos van a llegar a un valor de hipoglicemia. Por ejemplo, una vez me pasó que este aparato me mostraba que mi hijo en media hora iba a entrar en hipoglicemia; él se había dormido y estaba solo en mi casa. Lo llamaba y no se despertaba porque estaba haciendo una hipoglicemia. Desde mi teléfono podía ver los minutos que tenía para actuar y me dio el tiempo para llamar a mi vecino y que alguien fuera a despertarlo. Si no hubiera tenido este aparato, no sé cómo habría encontrado a mi hijo.

Cuando compré el FreeStyle, mi hijo hizo una leve insuficiencia renal; su glicemia siempre estaba alta; le dábamos más insulina y seguía alta. Reducíamos la comida y la glicemia seguía alta, nunca bajaba. Cuando compré el FreeStyle pude escanear el comportamiento de la glicemia durante ocho horas. El segundo día que mi hijo tuvo conectado este aparato supe que durante toda la noche la línea estuvo roja, lo que significa que estuvo en hipoglicemia seis horas, en un valor de 50 mg/dl, sin poder levantarlo. Gracias a este aparato, se pudo saber que mi hijo tenía hiperglicemias de rebote; nunca se hubiesen podido detectar si no hubiera contado con este aparato que registró el comportamiento de la glicemia durante la noche. El glucómetro común registra un solo valor y no se sabe si viene de una hipoglucemia o si está bárbaro.

Después de analizar esto, la doctora cambió todo el tratamiento de mi hijo porque se dio cuenta de que lo que tenía era un exceso de insulina. Hace un año que mi hijo usa este aparato; pudo revertir la mayoría de estas hipoglicemias, tiene una hemoglobina de 6%, que es lo ideal, y la insuficiencia renal no aumentó, está supercontrolada. Todos estos beneficios gracias a este aparato. Durante diez años usamos el aparato común y nunca supimos cómo controlar a mi hijo porque no teníamos datos suficientes. Este aparato -que dentro de todo es barato- fue el que logró encauzar el tratamiento de mi hijo.

Entonces, creo que es superimportante facilitar el acceso a este aparato, que no es tan caro, porque tiene muchas posibilidades de mejorar la calidad de vida de las personas con diabetes.

SEÑORA SUÁREZ (Lucía).- Soy mamá de un niño de cuatro años que debutó al año y medio y que usa el sistema tradicional de control, el glucómetro y las plumas de insulina.

Máximo tuvo un debut muy severo que no se vio y eso le generó una cetoacidosis muy fea, muy grave: estuvo una semana en CTI más dos semanas en piso; le costó recuperarse. La insulina que le dieron hasta los dos años -NPH- fue desastrosa, lo llevó a hacer dos convulsiones y le generó unos picos tremendos hacia arriba y hacia abajo que no podíamos controlar. Cuando llegó a los dos años, le cambiaron la insulina por la del Fondo: la está usando y mejoró, pero sigue inestable.

Con el sistema que tiene hoy, Máximo no logra un control cercano a lo óptimo porque va de arriba hacia abajo con mucha facilidad.

El tema de las hipoglicemias es sumamente severo. Me pasó que él estaba dormido, no pude prevenir una hipoglicemia porque no la pude ver y llegó a perder el conocimiento, a sufrir convulsiones y demoró unos cuarenta y cinco minutos para recuperarse, habiendo

venido la emergencia. Eso pasó en dos oportunidades. ¿Por qué? Porque no lo podemos prever.

Un mes pude comprar un kit de ese aparato, ese medidor de glucosa, y el cambio fue abismal. Mejoraron sus dedos, que ya habían perdido sensibilidad; como tiene dolor, corre para todos lados y no quiere pincharse porque la costra que tiene es importante, es una piel muy gruesa y tengo que punzar y apretar sobre el dedo para poder sacar una gota de sangre. También mejoraron notablemente los controles: pasé de hacerle doce a cerca de cincuenta por día. De esa manera podía prevenir qué venía y qué pasaba cuando comía, para que no bajara ni subiera demasiado. Eso ayuda.

Amén de eso, con los niños más chicos -me pasa con Máximo- tenemos el problema de las dosis, de las unidades de insulina de acción rápida. El 80% de las hipoglicemias de Máximo han sido por exceso de insulina ya que la dosis que le da la lapicera a su edad es excesiva, aunque sea la que corresponde por recomendación médica. No logra salir de ese círculo vicioso: está en hiperglicemia, le doy la corrección, entonces baja demasiado, le tengo que dar algo, y vuelve a subir porque me paso de los carbohidratos, y no encuentro la solución.

En esta situación llevamos tres años. No sé qué me van a decir del cuerpo de Máximo en dos años, qué me van a decir de sus riñones, qué me van a decir de sus ojos; no lo podemos saber. Además, veo las complicaciones a nivel de la inclusión en la escuela. Ese mes que pasó con el aparatito era ir, pasarle y él seguía en la suya; también la conexión con los compañeros era otra. Ahora volvimos al sistema tradicional y hasta le cuesta ir a la escuela, no quiere porque todos están pendientes de lo que está pasando. Además, tengo que controlarlo antes de que llegue a la escuela, a la hora tengo que volver a ir para ver cómo le cayó el desayuno, si es que está bajando demasiado rápido por la insulina que recibe cuando come; a veces me paso y le tengo que dar algo, a veces también lo tengo que traer de la escuela, a veces no lo puedo llevar. Cuando come la merienda, le doy lo que le tengo que dar, vuelvo a la hora para ver qué es lo que pasa con Máximo y volvemos a ese ciclo de si me lo tengo que traer o lo puedo dejar. Así estamos hace tres años; es muy chiquito y no logro tener control.

Obviamente, según el endocrinólogo, la solución sería una bomba de insulina para lograr las dosis ideales y que su diabetes se mantenga dentro de un rango normal. Nosotros no logramos bajar la hemoglobina glicosilada del 7%. Yo sé que en un niño está bien, pero en los años que van a transcurrir esa hemoglobina glicosilada va a generar un daño irreversible que no sería necesario tener porque el tratamiento actualizado existe. Lo que pasa es que nosotros no accedemos a él. El tratamiento adecuado hoy no es el que hay en Uruguay: las insulinas que dan en el debut y con las que se sale del centro de salud, ni el aparatito para medir la glucosa capilar. No logramos estabilidad con este control; directamente, no logramos control.

Entonces, parte del reclamo es que se pueda tener acceso a un tratamiento adecuado al día de hoy, a los tiempos que corren. No podemos seguir con un tratamiento que hace cincuenta años no resulta. Puedo traer a Máximo, mostrarles el informe médico y las hemoglobinas que se han hecho, para que vean que no logra estabilidad. No me parece lógico que un niño a su edad esté con ese nivel.

Lo que hay actualmente es un programa llamado Diabetes: M, al que accedo desde mi celular; allí pongo los datos, hace una valoración y no logro sacar el cartelito de "Pasa algo"; muestra cartelitos por todos lados.

SEÑORA QUINTANA (Rossana).- Una de las cosas que nos dicen a las mamás que preguntamos todo cuando nuestros hijos debutan es que se esperan los daños entre

cinco y diez años. No queremos esperar daños a los cinco o diez años, queremos prevenirlos.

Nos hemos informado a nivel mundial -estamos en grupos de otros países- y nos parece increíble que en otros lugares se apunte a prevenir, mientras que acá se trata de concientizarnos para saber que nuestros hijos van a sufrir esos daños. ¡No! Tenemos hijos que padecen diabetes desde muy chiquitos, pero no queremos ponernos en la cabeza que en cinco años les va a pasar eso. No. Yo quiero prevenir que pase eso y están las herramientas. No quiero pensar que mi hijo en diez años va a estar en diálisis y que después va a tener que esperar un riñón. ¿Por qué? ¡Si hay un aparato que me lo puede prevenir, no cuesta mucho y está en todo el mundo! ¿Qué diferencia hay entre un niño que vive en España con mi hijo, que vive en Uruguay? ¿Por qué mi hijo, por vivir en Uruguay, va a tener que esperar una complicación?

No me parece justo. Soy su madre y lo que quiero es que eso no pase. Si soy realista, puedo decir que en el camino que vamos tengo que esperar que eso pase y tengo que concientizarme para actuar porque va a pasar. De hecho, mi hijo tiene diabetes desde los cinco años y hace dos años que empezó con un pasaje de proteínas del riñón que se pudo frenar con el aparato. Pasaron ocho años y yo ya estaba viendo las complicaciones en mi hijo. ¿Por qué? ¿Con qué necesidad? Las herramientas están.

Les pedimos que se pongan en nuestro lugar, son nuestros hijos y no tenemos más herramientas que estas para explicar lo que nos pasa y a lo que apuntamos, por los nuestros y por todas las personas con diabetes. Nadie tendría que esperar que lo malo pase e ir concientizándose para eso. Tenemos que actuar para que eso no pase.

SEÑORA SUÁREZ (Lucía).- Yo estuve en el BPS -me mandaron allí a ver si era posible generar una pensión, hacer un fondito y tener algo más para poder comprar el FreeStyle- y allí el baremo mostró algo más de 26% de discapacidad en Máximo, que tiene 4 años. ¿Qué puedo esperar a este ritmo? Si bien no es lo suficiente, porque me pedían un 66% de discapacidad, no quiero que mi hijo tenga ese porcentaje de discapacidad. Si al día de hoy tiene 26%, a este ritmo llego rápido, pero no es lo que quiero; quiero prevenir todas esas cosas. No quiero que mi hijo sea un futuro discapacitado que genere gastos al Estado; quiero que genere actividad, que sea productivo; sin embargo, con las herramientas que tengo hoy, que me provee el Estado, no puedo, no lo logro.

Máximo está sufriendo y todos los hijos de estas familias que formamos este grupo, también. Sufren la diaria, sufren los efectos de una hiperglicemia, sufren los efectos de una hipoglicemia. Cuando mi hijo está durmiendo, de noche, llora porque le duelen las piernas, los brazos y la cabeza, y tiene ganas de vomitar. Eso puedo filmarlo porque es una historia que se repite noche por medio. Hay que masajearlo, pincharlo, ver si bajó demasiado; si yo me duermo y no me doy cuenta, nadie me puede avisar. Sin embargo, teniendo estos aparatos, me puede sonar una alarma avisando que Máximo está entrando en hipoglicemia. Indica cuando está entrando; no que ya está -directamente- en una hipoglicemia, de la cual puede no volver porque puede llevarlo a la muerte. Si bajan demasiado sus valores de glucosa en sangre, Máximo se muere. Y le ha pasado: convulsiona primero y luego ya no hay retorno. No quiero eso.

Apoyo lo que dice Rossana, porque no quiero que mi hijo pueda tener daño severo por no acceder a esta tecnología; si no existiera, uno podría pensar "Bueno, nos quedamos por acá", pero existe, aunque no hay acceso.

No sé qué está pasando con la diabetes, si no la ven o si no hay conciencia de su gravedad, porque todo el mundo, cuando uno comenta que tiene un hijo diabético dice:

"Que no coma azúcar y ya está". La diabetes tipo 1 no se arregla con dejar el azúcar porque es una enfermedad autoinmune, crónica y complicada de llevar, que afecta no solo al paciente, sino también al núcleo y a la economía familiar. En mi caso, me tuve que quedar con mi hijo y no pude salir a trabajar, porque tengo que controlarlo en la escuela, en mi casa y no lo puedo dejar con nadie para que le administre la insulina.

Hay un gran déficit y si pudiéramos acceder a esta nueva tecnología ganaríamos mucho, nosotros y todas las familias.

SEÑOR LEMA (Martín).- Fui papá hace muy poco. Uno se estremece cuando escucha este tipo de testimonios porque entiende las dificultades. Para quien no vive estas situaciones es muy difícil apreciar en su verdadera dimensión los tremendos impactos que tiene esta patología y, en ese sentido, los testimonios y los aportes de las madres han sido sumamente relevantes.

En cuanto a la actualización de la ley de diabetes, este año se han presentado dos proyectos, ambos en junio, y por lo que hemos hablado con distintos miembros de esta Comisión podemos decir que el espíritu es unificarlos para contemplar las propuestas. Soy optimista, pero sería irresponsable si dijera que se va a aprobar antes de fin de año; sin embargo, estoy convencido que a principios del año próximo podremos actualizar la ley de diabetes vigente. Cuando se aprobó la ley de diabetes, Uruguay era vanguardia a nivel regional, daba el primer paso; creo que hoy es al revés: los países que no eran vanguardia se han desarrollado y nosotros nos estancamos.

Si bien puede compartirse el criterio del Ministerio de Salud Pública de no legislar por enfermedad, en este caso es necesario actualizarla la ley. Colegas de otros partidos políticos han expresado lo mismo. Creo que no estamos muy lejos de concretar -sobre todo en la Cámara de Diputados; no quiero hablar por el resto de los colegas, porque cada uno tendrá su posición- dicha actualización porque hay un espíritu para que prospere el proyecto en cuestión. Por lo tanto, soy optimista, y en ese sentido asumo mi compromiso personal, que se sumará al esfuerzo que todos tendremos que hace para concretar la aprobación este proyecto.

En cuanto a los avances tecnológicos, creo que se trata de sentido común. No podemos estar corriendo permanentemente los avances de la ciencia.

Personalmente, he presentado propuestas para revisar integralmente los procedimientos que brinda el Fondo Nacional de Recursos, para que se incluya la bomba de insulina y otros recursos. Algunas prestaciones del Fondo Nacional de Recursos fueron definidas hace veinticinco o treinta años, y no pueden ingresar a la lista prestaciones como la que plantean las madres de estos chicos con diabetes.

Voy a insistir en la revisión de las prestaciones que brinda el Fondo Nacional de Recursos, para actualizarlas y en aquellos casos que dejaron de ser vanguardia se puedan trasladar gradualmente al prestador, en régimen de copago o el que fuere.

Comparto la indignación de las madres cuando hablan de que hay tecnología superior y no entienden por qué no se vende aquí.

Asumo mi compromiso para trabajar en el proyecto de actualización de la ley de diabetes y para mejorar el acceso a estas tecnologías.

Agradezco sus testimonios, es muy importante contar con el aporte de madres a quienes les toca vivir diariamente estas situaciones que a veces uno no conoce; ello nos aporta por el lado de la rebeldía, nos permite desarrollar el intelecto y nos brinda herramientas para plantear alternativas.

SEÑORA REISCH (Nibia).- Conozco este tema a través de Virginia, quien ha luchado por el acceso a esta tecnología.

Soy licenciada en nutrición y en mi larga experiencia en Salud Pública y a nivel privado tuve muchos pacientes diabéticos. Por tanto, me consta la diferencia entre la calidad de vida de los pacientes que tienen valores normales y de aquellos que no logran mantenerlos. Es una enfermedad silenciosa que va afectando distintos órganos. Sin duda, luego de un tiempo sin poder mantener los valores normales, hay consecuencias muchas veces difíciles de revertir. Por lo tanto, comparto la lucha de las madres.

La tecnología existe, puede ser accesible y, sin duda, su aplicación va a cambiar la calidad de vida de los pacientes, en el momento y en el futuro.

Muchas veces se cuestiona si determinado procedimiento puede ser viable en términos económicos; en este caso, creo que el acceso a esta tecnología sería viable porque nuestro país ahorraría mucho dinero. Si estos pacientes pueden acceder a esta tecnología y mantienen valores normales, se evitarán consecuencias más graves que tienen un costo muy importante para el sistema en general, ya sea en medicación como en controles, consultas con especialistas y demás. Esto no tendría que verse como un gasto, sino como una inversión, y lo más importante es la mejora de la calidad de vida de la persona y la seguridad de la familia para no andar a los saltos -como les ha pasado a estas madres-, tanto cuando aparece hipoglicemia como hiperglicemia.

A su vez, aunque no es la prioridad del análisis, sería una buena inversión económica y eso se tiene en cuenta muchas veces cuando se analiza la viabilidad de estos procedimientos.

Como dijo el señor diputado Lema, el espíritu de todos los partidos es actualizar la ley de diabetes. Sinceramente, creo que no dan los tiempos porque nos quedan dos sesiones para culminar este período, pero sin duda será uno de los primeros proyectos a considerar en marzo del año que viene.

Quiero dar mi apoyo a este grupo; sé cuánto están trabajando y cuánto afecta esto a cada una de estas madres y a cada familiar, ya que también padecen esta enfermedad.

Como miembro de esta Comisión, me comprometo a luchar personal y colectivamente para concretar lo que anhelan estas madres.

Muchas gracias.

SEÑOR PRESIDENTE.- El día 14 tenemos una interpelación al señor ministro de Salud Pública, por lo que en esa oportunidad podremos plantearle estos temas.

Acá no hay mala voluntad. El problema del Estado -más allá de los partidos políticos- es que, como las familias, tiene una estructura de costos y hubo una época en la que el Fondo Nacional de Recursos entró en crisis.

Estoy de acuerdo con lo que dijo el señor diputado Lema en el sentido de que hay que revalorizar algunas técnicas que ya no serían de nivel alto.

En cuanto a lo que plantean, desde el punto de vista de la relación costo- beneficio, a mediano y largo plazo es más beneficioso para la sociedad integrar esta tecnología. No hablo siquiera en términos humanos ni de asistencia médica, sino en términos financieros. Ni qué hablar de la evolución de los pacientes que, en el caso de los niños, es muy lábil. Es difícil mantener la hemoglobina glicosilada en un rango normal y el estado del arte hoy es con el monitoreo y con la bomba, inclusive con las dos cosas en los niños.

Yo trabajaba en los CTI, fui médico clínico, y monitoreábamos permanentemente. Siempre dependíamos de equipos de Abott, que era la empresa que tenía la vanguardia; no sé si en Europa hay otra industria.

En la primera etapa el, Estado debería garantizar que los equipos ingresaran a nuestro mercado. Después se podría analizar el financiamiento, por lo menos plantear un programa bien determinado para los quintiles más bajos, para los niños de los hogares más pobres. Otra posibilidad sería bajar el costo negociando con el laboratorio por el volumen de compra, ya que hay muchos niños que necesitan ese aparato. Eso se podría hacer y saldrían todos beneficiados porque hoy en día tienen que ir a Buenos Aires a comprarlo, con todos los gastos que implica. Inclusive, en Argentina muchos fármacos y equipos son mucho más caros que acá porque en nuestro país están liberados de impuestos. Habrá que buscar una solución por lo menos de primera fase.

Si estamos de acuerdo, lo vamos a hablar con el ministro.

(Apoyados)

——Un buen momento para esto podría ser cuando se apruebe la ley de diabetes, ya que va a poner este tema en el centro de la opinión pública. Existe acuerdo entre todos los partidos políticos -soy del oficialismo- para que esta ley se apruebe rápidamente.

Comprendemos su situación; realmente, es el amor de ustedes y se juegan el futuro allí. Sigan presionando -los diputados estamos para muchas cosas- porque es importante lo que plantean.

Muchas gracias por venir.

(Se retira de sala la delegación de Grupo DT1 Independiente)

——Si hay acuerdo, enviaremos la versión taquigráfica de esta sesión al Ministerio de Salud Pública.

(Apoyados)

Se levanta la reunión.

≠